

## **De apatiska barnen - Kultursjukdomen som eroderade den medicinska etiken.**

**Göran Bodegård,**

*Barn som av verkligheten och sina föräldrar informeras om livets totala hopplöshet och sin egen hjälplöshet reagerar med svåra psykiska störningstillstånd – ett sätt kan vara att utveckla en total uppgivenhet och svåra fysiska och psykiska funktionsbortfall.*

*"De apatiska barnen" möttes av en vårdkultur som baserades på myter, anekdotiska uppgifter och teoretiska resonemang utan kliniska belägg. Det var följden av att Socialstyrelsen aldrig gjorde någon medicinsk utredning av barnens ohälsotillstånd.*

*Barn- och ungdomspsykiatrins vårdideologi innebar en retraumatisering som kan förklara den endemi av apatiska barn som uppstod i Sverige. – Det svenska förhållningssättet innebär ett flagrant avsteg från basal medicinsk etik och FN:s barnkonvention.*

Flera hundra flyktingbarn i vårt land utvecklade de första åren av 2000-talet ett tillstånd med kontaktstörning, uppgivenhet och generella funktionsbortfall som kunde vara livshotande. "De apatiska barnen" kom från familjer som flytt från svåra umbäranden i framförallt centralasiatiska f.d. sovjetrepubliker och forna Jugoslavien och Bangladesh; människor som inte hade flyktingstatus i vårt land och som levde i hopplöshet, hjälplöshet och fullständig maktlöshet under oviss väntan på beslut om asyl. I Stockholm 2004 utvecklade cirka fem procent av asylbarnen från dessa länder uppgivenhetssymtom. De hade mycket olika svåra funktionsbortfall och utgjorde inte någon medicinskt enhetlig grupp med samma vårdbehov. Det var oftast det äldsta barnet som insjuknade och inga ensamkommande utvecklade dessa symtom. Barnen och mödrarna hade upplevt hot, död, våld och/eller sexuella övergrepp vid de dramatiska händelser som initierade familjernas flykt. (Bodegård 2004, Godani Bodegård och Rydelius 2008). Barnen hade uttryckt dödslängtan och flera hade gjort allvarliga självmordsförsök innan de blev kontaktlösa. (Bodegård 2006, Ekblad 2005, Kihlbom 2006)

Den ovanliga situationen föranledde en intensiv medial uppmärksamhet och debatt om vad detta var för något och hur det skulle hanteras och behandlas.

### **Etablissemang och de apatiska barnen.**

Den svenska **regeringen initierade** 2004 en utredning som bedömde endemin av "apatiska barn" som ett gruppfenomen relaterat till asyllagstiftningens möjlighet att ge uppehållstillstånd på humanitära skäl. Utredaren ansåg att det inte fanns "belägg för att trauma (förutom i möjligen enstaka fall) skulle vara förklaring till de asylsökande barnens uppgivenhetstillstånd". – Den

landsomfattande enkäten bakom utredningen innehöll dock inga frågor om möjliga traumatiska upplevelser!

Utredaren framhöll också att den massmediala bevakningen förorsakat ”psykisk smitta” av uppgivenhetstillståndet bland de asylsökande. Hon hävdade att det förekom att apatiska barn hade vanvårdats (förgiftats) och manipulerats av sina föräldrar för att simulera sjukdom.

Först 2005 fick **Socialstyrelsen** uppdraget att utarbeta medicinska riktlinjer för detta ”nya” ohälsotillstånd och övertog då helt och hållet regeringsutredningens asylpolitiska grupp-perspektiv. Någon undersökning av tillståndets medicinska art företogs aldrig och någon specifik diagnos ansågs ej befogad. Detta innebar ett avsteg från Socialstyrelsens uppdrag att *”svara för kunskapsutveckling och kunskapsförmedling i vård och omsorg och följa forsknings- och utvecklingsarbete av särskild betydelse.....och verka för att sådant arbete kommer tillstånd”*. ”De apatiska barnen” fick aldrig någon formell medicinsk bekräftelse i det svenska samhället. Detta har omöjliggjort sedvanligt differentierat uppföljningsarbete och har gynnat atmosfären av mystik kring det hela. Den ”formaliserade” okunskapen inviterade till en förvildad debatt i både allmänna media och i regeringsutredningens rapporter.

Människor som lever under djup och långvarig stress kan reagera med uppgivenhet och bortfall av fysiska och psykiska funktioner. Sådana tillstånd har beskrivits under olika benämningar och diagnoser. Socialstyrelsen ansåg att man kunde bortse från detta då *”de fall som beskrivits i den internationella litteraturen inte handlat om asylsökande”* eller etniska minoriteter. – Man ställde alltså aldrig frågan hur det kom sig att över 400 barn i asylprocessen i Sverige insjuknade i en ovanlig, men tidigare beskriven traumatisk stressreaktion Pervasive refusal syndrome, som kan uppstå hos barn i familjer där atmosfären präglas av hopplöshet, hjälplöshet och oförutsägbarhet i tiden? – Det asylpolitiska grupperspektivet differentierades inte från det specifika medicinska tillståndet av typen ”depression-withdrawal”. Socialstyrelsen uppmanade vidare i ett meddelandeblad 2005 att man skulle *”beakta möjligheten att tillståndet var av manipulerande karaktär”*.

De svenska kliniska erfarenheter som rapporterats sedan 2004 ansågs vara anekdotiska case reports, som bara visat att barnen tillfriskande när familjen fått uppehållstillstånd. De var vidare inte av intresse då de gynnsamma resultaten baserades på en vårdform (sjukhusvård) som man beslutat inte skulle tillämpas för det här tillståndet av sjuklighet hos asylsökande människor.

Ledningen för den **Barn- och ungdomspsykiatriska Föreningen** intog initialt ställningen att ”de apatiska barnen” var ett psykologiskt grupphenomen som

uppstår hos människor som lever under hot och där sjukdomsvinst är möjlig. – Problemet skulle inte medikaliseras och en specifik diagnos skulle främja sjuklighet och psykisk smitta. – Sedvanlig vård skulle inte ges då detta odlar regression (Åhlund et al 2005). Det hela ansågs vara asylpolitikens ansvarsområde och tillståndet hade inte primärt något psykiatriskt behandlingsbehov. Föräldrarna skulle själva ta ansvar för sina barns hälsa och omsorg.

Alternativa hypoteser presenterades inte av den ansvariga specialiteten. Man bortsåg från kunskapen om hur svårt insufficianta föräldrar omedvetet kan vanvårda sina barn. Man diskuterade inte skillnaderna mellan passivisering som följd av en förtvivlad livssituation och regression som manipulerande *orsak* till sjuklighet; inte heller att sjukdom kan vara uttryck för lidande utan att det för den skull är förknippat med en möjlig sekundärvinst.

Vårdideologin innebar ett avsiktligt ”icke-bekräftande” av att barnens symtomutveckling skulle betraktas som sjukdom.

Synsättet är teoretiskt förståeligt, men för att kunna generaliseras krävs att regeringsutredningens och Socialstyrelsens bedömningar är korrekta, och att alltså merparten av dessa familjer inte hade väsentliga bakomliggande traumatiska upplevelser. Familjerna skulle därför inte ha något specifikt psykiatriskt vårdbehov eller en vulnerabilitet som krävde vårdande speciell omsorg i bemötandet. Om ett sådant grundläggande antagande inte var riktigt, så innebar BUP:s ”icke-vård” en risk för retraumatisering p.g.a. frånvaron av bekräftelse och specifik behandling.

Det finns inga belägg för att barnpsykiatrins vårdkultur minskade antalet insjuknande barn eller påskyndade tillfriskandet. Heller inga dokumenterade belägg för att sådan ”icke-vård” ens skulle vara ofarlig för dessa barn. Det förhåller sig tvärtom.

Man pläderade för att utvisningarna skulle påskyndas för att bryta den passiviserande asylprocessen, men utvecklade inte hur ett meningsfullare innehåll under väntan skulle kunna stärka asylsökandes upplevelse av förståelse och på så vis förhindra regression. De aspekterna ansågs inte relevanta i bemötandet av dessa människor.

Några uppföljningar av utvisade apatiska barn har aldrig genomförts av myndigheterna (Migrationsverket eller Socialstyrelsen).

### **Avsteget från medicinsk etik**

Etablissemangent anbefalldes ett tydligt avsteg från basal medicinsk etik!  
Asylbarn skulle inte behandlas enligt medicinska bedömningar utan utgående från sin grupptillhörighet.

Det framgick aldrig att Socialstyrelsen eller Barnpsykiatrin beaktade att detta i realiteten innebar att den medicinska etiken och FN:s barnkonvention sattes ur spel för asylbarnen i Sverige. – Denna extraordinära åtgärd baserades i teorierna att sedvanlig vård skulle främja manipulerande sjuklighet i denna grupp asylsökande. – Det föreslogs i diskussionen vid Socialstyrelsens experthearing 2005 att man skulle förbjuda sjukdomen. – Telegrafsjukan i England hade upphört när den politiska ledningen proklamerade att sjukdomen inte fanns (Pelling SoS expertmöte 2005).

FN:s Special rapporteur, Human Rights Centre, besökte Sverige 2006 och skrev ”... *about those children... who experience severe withdrawal symptoms I only wish to emphasise that the human rights principle... must guide all decision-making that impacts upon wellbeing of these extremely vulnerable children*“. Paul Hunt hade träffat ett barn med bestående svåra uppgivenhetssymtom fortfarande sex månader efter det familjen fått uppehållstillstånd; följande samma dag som han hade ett sammanträffande med regeringens utredare.

## Trauma

Svenska rapporter vilka baseras på direktkontakt med de apatiska barnen och inte - som i regeringens utredning – på enkäter stöder att ”de apatiska barnen” på goda grunder kan ses som en variant av Pervasive **Refusal Syndrome**. Det är en kronifierad stressreaktion hos barn som lever under liknande förhållanden av hopplöshet som rådde för de asylsökande barn som utvecklade uppgivenhetssymtom. PRS är en familjepsykiatrisk störning, där barnet blir bärare och delegat för familjens lidande som gestaltas nog så symboliskt i barnets potentiellt livshotande stupor. Det är den förstörda psykologiska närmiljön i kombination med barnets egen traumatisering som är den direkta orsaken till uppgivenheten. Miljöförstörelsen beror av föräldrarnas oförmåga att trygga och skydda och på en patologisk symbios som odlar ”abnormal illness behaviour” (Lethal Mothering). – De *yttre* anledningarna till sammanbrotten av föräldrarnas omsorgsförmåga behöver givetvis inte vara identiska i den dysfunktionella västerländska familjen med ett PRS-barn och den traumatiserade flyktingfamiljen i oviss väntan i Sverige.

Sådana faktorer som försämrar PRS-tillståndet - dvs. frånvaro av bekräftelse och ökning av stressbelastningen - var också desamma som fördjupar uppgivenhetssymtomen hos asylbarnen.

I en studie av 33 barn från Stockholmsområdet kunde man visa att barnen insjuknade fortare efter ankomsten till vårt land och behövde längre tid av avancerad sjukvård (näringstillförsel via sond) ju större den traumatiska bördan av upplevelser var från de händelser som initierat familjens flykt.

Sex slumpmässigt utvalda fall illustrerar de anamnestiska belastningarna specifikt från händelserna som initierade flykten:

- Pojken blev misshandlad och bevittnade hur modern och brodern misshandlades och en anhörig mördades. Upprepad polismisshandel av ena föräldern, som vårdades illa skadad i hemmet. Bevittnade våldtäkt av modern och var instängd i denna situation under lång tid. Flykten innebar förlust av vårdare.
- Flickan misshandlades under dödshot, samt bevittnade misshandel och våldtäkt av modern. Fadern bortförd, fängslad och torterad.
- Pojken återfinner en anhörig mördad som följd av politiskt hot mot familjen.
- Krigshändelser. Flickans vän blev kidnappad och återfördes död. Familjens hund mördades och egendom förstördes. En anhörig blev kidnappad och bortförd under flera veckor.
- Familjen hotades och förföljdes och samtliga misshandlades. Pojken skottskadades. Anhörig suiciderade. Familjen fick fly och anhöriga skingras.

Uppgifterna om vad familjerna utstått i hemlandet hade varit tillgängliga redan vid familjernas ankomst till Sverige, om man i mottagandet fokuserat på sådana möjligheter även för människor som saknade formellt flyktingstatus.

## **Multifaktoriell förklaring**

Antalet inrapporterade fall med uppgivenhetssymtom upphörde helt 2007 när regeringens utredningsuppdrag avslutats. Färre insjuknade och fler tillfrisknade; den endemiska situationen vände.

Slutrapporten från december 2006 fastslog att någon *enskild* orsaksfaktor till sjukdomstillståndet och den endemiska spridningen inte gick att identifiera. Utredaren redovisade nu i skarp kontrast till tidigare uttalanden att **manipulation, simulering, vanvård och förgiftning inte kunnat beläggas i**

**något enda fall.** Polisutredningar av anmälda misstänka fall hade inte kunnat påvisa några oegentligheter.

Det har inte varit möjligt att erhålla några uppgifter om förekomsten av ”apatiska barn” i Sverige efter december 2006. Då tillståndet aldrig givits någon specifik diagnos, så är apatiska barn i asylprocessen inte synliga i sjukvårdsstatistiken. – En allmän uppfattning har rått att det hela är ”över”.

Den överhettade debatten om de här barnen planade ut 2007 i takt med att antalet inrapporterade fall minskade. Man hävdade att konsensus råder att bakgrunden är multifaktoriell: Psykisk sårbarhet, traumatisering, familjedynamisk ohälsa, kulturella specifika stressreaktionsmönster, kollaps av föräldrarnas omsorgsförmåga, psykisk regression med utveckling av ”abnormal illness behaviour”, bristfälligt bemötande och traumatisering under asyltiden var sådant som framhållits som möjliga orsaker. Såväl tillståndet i sig som endemin ansågs ha inslag av gåtfullhet och vara otillfredsställande förklarade.

Några analyser av de olika faktorernas inbördes eller samverkande betydelse har inte vidtagits. Den multifaktoriella förklaringen blir intetsägande och summerar ingen kunskap, men skapar en utspädning av ansvaret.

Barnpsykiatri har aldrig utarbetat några övergripande riktlinjer för vården av ”de apatiska barnen”. Bemötandet visar stora olikheter i landet. En gynnsam utveckling med tydligare vårdande inställning har utvecklas på olika platser, på andra kan barn avvisas för att de inte kan föra samtal och inte anses ha något barnpsykiatriskt behandlingsbehov.

Specialitetens ledning hävdade fortfarande explicit 2008 att tillståndet främst är ett iatrogen (av läkare framkallat) framodlat ”abnormal illness behaviour” som blivit ett gruppsykologiskt fenomen genom psykisk smitta p.g.a. den mediala uppmärksamheten och den möjliga sjukdomsvinsten.

Det är att märka att den barnmedicinska specialiteten konstant har hävdad de basala etiska kraven att vård måste ges till sjuka människor även om orsakssammanhanget bakom ohälsan inte genast är begripligt. Att ett barn är ett ”asylbarn” får inte vara en behandlingsstyrande omständighet.

### **De apatiska barnen – en ”Kultursjukdom”?**

Ordet kultur betyder bl.a. socialt överförda levnadsmönster.

”Kultursjukdom” är ”gestaltning av ett lidande i samspelet mellan individen och samhällets förhållningssätt till den sjukdom som utvecklas”.

Fenomenet uppstår genom t ex medial exponering av en sjukdom som därmed bjuder en konkret förebild att imitera för människor som har anledning - predisponerande faktorer- och behov att gestalta en vånda i form kroppslig ohälsa. I teorierna kring ”Kultursjukdom” är det smittan, spridningssättet och smittobäraren som är fokus för intresset - inte själva sjukdomen.

*”Kultursjukdomar (eller kulturdiagnoser) är sådana tillstånd som definieras som sjukdom under en viss tidsperiod och som uppkommer, namnges och sprids i samspel med kulturen. Det innebär att de styrs av tidsandan i form av normer, värderingar, föreställningar och aktuella hotbilder. Karaktäristiskt för en kultursjukdom är att den försvinner plötsligt för att tillståndet inte längre betraktas som sjukdom eller därför att symtombilden slukas av andra nyare diagnoser”* (Hont Gabor: Kultursjukdomar irriterar och utmanar läkarkåren. Läkartidningen 2007 nr 46 sid 3432-4)

Föreställningen att den mediala smittan var det centrala för uppkomsten av endemin av apatiska barn hade och har ett starkt grepp i samhället. Professor Karin Johannisson skriver 2008 i Läkartidningen att ett ”*aktuellt exempel* (på Kultursjukdom) är *uppgivenhetssymtom... hos asylsökande flyktingbarn i Sverige... och som inte faller inom/ någon känd psykiatrisk kategori... När tillståndet dök upp i början av 2000-talet utlöste det en intensiv mediebevakning, fick snabb spridning... Via medierna och nyhetsrapporteringarnas visuella exponering kunde alla se sjukdomen gestaltad genom barnens bortvända ansikten och kroppar.*” ( K Johannisson; Om begreppet kultursjukdom. Läkartidningen 2008 nr 44 sid 3129-32)

- Det rörde sig emellertid inte om något psykiatriskt okänt tillstånd utan ett ovanligt med väl beskriven stressreaktion av uppgivenhet och vanmakt som lett till allvarliga funktionsbortfall. Det var inte sjukdomen utan den endemiska situationen som var det dittills okända.
- Den massmediala bilden av det bortvända barnet i fosterställning var inte det typiska hos de sjukaste som låg helt tonuslösa.
- Massmedial ”smitta” var inte möjlig hos dem som var utan språkkunskaper och all kontakt med media Detta gällde de svårast drabbade familjerna där föräldrarna var djupt insufficianta och i flera fall själva var intagna på sjukhus för psykiatrisk vård.
- I de svåraste fallen hade barnen insjuknat bara några månader efter familjens ankomst till Sverige och de var sjuka väsentlig tid efter det familjen fått uppehållstillstånd! Hos dem hade den somatiserade uppgivenheten internaliserats och sjukdom etablerats. Bilden hos dessa

barn var aldrig ett fluktuerande reaktivt tillstånd styrt av yttre omständigheter och blåste inte bort om familjen fick uppehållstillstånd.

- Sambanden mellan insjuknanden och den mediala exponeringen är ingalunda så enkla som hävdats! *Före* år 2004, d.v.s. *innan* tillståndet uppmärksammades i media var 224 barn kända vid BUP-enheter i landet. Under 2004 rapporterades ytterligare 182 fall. Merparten av barnen synes ha insjuknat innan den massmediala bevakningen blev intensiv!
- Barnen försvann visserligen plötsligt ur samhällets och medias uppmärksamhet – men inte ur verkligheten! Försvinnandet sammanföll med att regeringens utredning avslutades och inrapporteringen av fall därmed upphörde och flödet av debattinitierande påståenden från utredningen ströps. – Men i SVT Rapport den 2 augusti 2009 informeras dock om att de apatiska flyktingbarnen ånyo ökar och att ett fyrtiotal nya fall är kända.

Det är sannolikt att ”smitta” från media (konvergens) var möjlig till familjer som kunde nås av vad som hände i samhället och smitta genom imitation kunde ske när asylsökande familjer levde i en tät kontakt med varandra. – Man måste likväl betrakta och analysera de predisponerande orsaker som gjorde att sådan smitta skulle kunna få fäste. Det diskuterades aldrig att mottagligheten för medial smitta kunde bero på de här människornas posttraumatiska sårbarhet och att sjukdomsbilden som exponerades för dem genuint illustrerade ett sätt att gestalta och konkretisera lidandet. Knytning till möjliga sekundärvinster var inte alls en *nödvändig* förutsättning för att imitera uttrycket för lidandet och göra insjuknandet psykologiskt meningsfullt.

”Smittan” kan dock i många fall (hur många?) ha tagit helt andra vägar än att dyka ned bland människor som behövde ett uttryckssätt för sitt lidande och som påstods var kapabla och benägna att göra sina barn sjuka för att förbättra sina levnadsvillkor?

### **Smittans omvägar**

Etablissemangets bild, liksom i hög grad medias, av dessa familjer var baserad på uppfattningen att det inte fanns belägg för bakomliggande trauma. Sjukdomsutvecklingen skulle därför förklaras utifrån asyllagstiftningens möjligheter till uppehållstillstånd på humanitära skäl. – *”Samhällets förhållningssätt”* var i hög grad påverkat av innehållet i just denna mediala smitta.

Det är aldrig ett medvetet val för en människa att utveckla uppgivenhet i en hopplös livssituation.



Det har vidare aldrig förvånat eller ansetts mystiskt att sårbara människor med samma bakgrund kan utveckla samma typ av sjuklighet, när de utsätts för samma typ av belastningar. Sådana enkla orsakssamband ansågs gälla ”*möjligen i enstaka fall*” . – Det var tydligt hur man sökte en övergripande förklaring till såväl själva sjukdomstillståndet som den endemiska spridningen.

Den enklare förklaringen att sårbara traumatiserade människor som sökt hjälp i vårt land kunde ha retraumatiserats i mötet med vår kultur var inte konkurrensduglig i jämförelse med teorier med rötterna i ett politiserat synsätt?

Kanske var det så att merparten ( hur stor del?) av dem som insjuknade helt enkelt reagerade direkt på ”*samhällets förhållningssätt*” och inte alls omvägen via iatrogen påverkan och medial smitta?

Den samsyn som förelåg inom Sveriges makt- och myndighetsetablissemang ledde till konstruktionen av en specifik vårdkultur som teoretiskt baserade sig i gårdagens behavioristiska bestraffningsbehandling av hysteriska tillstånd - (metoder som fö aldrig vetenskapligt belagts som effektiva).

Det var i mötena med denna vårdkultur som de asylsökande mycket konkret konfronterades med den mediala smittans effekt på ”*samhällets förhållningssätt*” ! Var endemin alltså till stora delar ( hur stora?) en direkt följd av den avvisande, misstänkliggörande och stressökande kravfullheten, som gjorde att de redan traumatiserade och mest nedtyngda och kraftdränerade inte orkade längre utan kollapsade i uppgivenhet; de som inte hade några resurser kvar att ”aktiveras” och ta sitt ansvar och sluta upp med att göra sina barn sjuka. Helt visst spelade föräldrarnas hopplöshet och hjälplöshet en viktig roll i de redan traumatiserade barnens insjuknande. Detta *bevisar* dock inte att det fanns ett samband mellan barnens sjukdom och en medveten eller omedveten intention mot sekundärvinst hos föräldrarna.

Var det den tydliga frånvaron av bekräftelse av dessa människors traumatiska upplevelser och lidande som var det mest patogena i mötet med den svenska kulturen? De här människorna ( hur stor del av dem?) blev i så fall helt enkelt offer för ett bemötande som baserades i en propaganda utgående från etablissemang. De är inte formellt sett flyktingar och därför identifieras ej deras traumatiska upplevelser, vulnerabilitet och vårdbehov. De uppfattades främst som en asyl- variant av det som statsminister Göran Persson myntade som ”sociala turister”.

Den enklare förklaringen om det retraumatiserande mötet med Sverige var mycket tydlig för oss som arbetade med de svårast sjuka barnen och deras familjer och detta skapade en evidensupplevelse som konkurrerade ut intellektualiserade resonemang utan belägg.

Endemin kan alltså till dels vara relaterad till hur den svenska kulturen kommit att utvecklas och uppfyller i de fallen inte kriterierna att kallas "Kultursjukdom" med roten i den subtila psykiska smittsamheten och frånvaron av direkt sjukdomsframkallande moment.

### **Samhällets förhållningssätt – en kulturell attityd**

Färre barn insjuknande och fler barn tillfriskande 2006-007. Den gängse uppfattningen var att de tillfälligt förbättrade möjligheterna att erhålla uppehållstillstånd för familjer med apatiska barn förklarade detta. Sjukdomsvinst skulle då alltså uppnåts och symtomproduktionen behövdes därmed inte mer.

Men borde inte i så fall antalet nya fall snarare ha ökat i takt med att asylsökande ( och oavsett var de kom ifrån?) blev medvetna om att det lönade sig att bli sjuk i Sverige? Eller hade antalet nedsmittbara familjer då minskat, så att det inte längre fanns några som behövde utveckla denna form av kultursjukdom?

Förhöll det sig kanske i stället så att vändningen kom som en följd av att "*samhällets förhållningssätt*" förändrades och vården återtog sin normala bekräftande **attityd** baserad i medkänsla, den medicinska etiken och FN:s barnkonvention? Det fanns ju då också rapporter som visade att svensk traditionell sjukvård var den överlägsna vårdformen för de svårast sjuka apatiska barnen.

Det bisarra förhållandet att vård inte skulle ges till barn bara för att de var asylbarn kom också att bli alltmer tydligare.

Det går inte att få säkra informationer av Socialstyrelsen om de apatiska barnen idag. Hur många har nyinsjuknat? Hur många är det som inte återvunnit sina funktioner? Hur lång tid har förflutit innan barnet tillfriskande efter det familjen fått uppehållstillstånd? – För de sjukaste så tog det mycket lång tid mellan uppehållstillståndet och tillfrisknande. Hur har det gått på sikt för de fyrahundra identifierade fallen? Hur många av dem hade verkligen en stressreaktion av s.k. depression-withdrawaltyp och inte bara normalare depressiv passivitet i asylsituationen?

Det faktum att vi fortfarande ser barn (allt fler?) som insjuknar visar att det apatiska tillståndet fortfarande är den väg som vissa barn måste gå i asylprocessen i vårt land.

Socialstyrelsens val att göra de här barnen medicinskt osynliga genom att aldrig ge dem en diagnos eller differentialkriterier förklarar dels att det ej går att

beskriva situationen i presens – men än viktigare att det heller ej går att beskriva historiken och förloppen i medicinskt vetenskapliga termer. Det går inte att ta reda på hur smittans vägar tätt sig i den heterogena gruppen av ”apatiska barn”.

### **Primär sjukdomsvinst**

Det går inte att ”förbjuda” en kultursjukdom - ”*Det kan leda till ... förskjutning till andra symptomuttryck*” (Johannisson 2008)

Vid en kultursjukdom, liksom vid alla ohälsotillstånd, är ”*det viktiga att ett lidande alltid bekräftas, aldrig bestraffas.*”

”*De symptom som ”kultursjukdomen” ger patienterna är förvisso i högsta grad verkliga och kräver insatser från sjukvården (oavsett hur de har uppstått).*

*Ingenting i själva begreppet ”kultursjukdom” motiverar att de sjukas faktiska behov av adekvat vård inte möts.*

*Att en kultursjukdom försvinner beror bl.a. på att den samhällliga situationen som skapat den upphör och att dess specifika val av uttryck inte längre behövs för att det bakomliggande lidandet kommit till synes och erkänts (Johannisson 2008).*

Om alltså ”*den samhälliga situationen*” som skapade de apatiska barnen främst bestod i retraumatisering i mötet med den svenska vårdkulturen, så är det alltså rimligt att tänka, att när samhället i stället började vårda de apatiska barnen, så bekräftades det bakomliggande lidandet. Symtomen är somatiserade uttryck för ett lidande, som i sig givetvis inte kan förbjudas. Det somatiska uttrycket – symtomen - kan dock överges när lidandet bekräftas. Detta benämnes symtombildningens (sjukdomens) primärvinst. – Den avsevärda tid det tog för de svårast sjuka att tillfriskna visar dock att sjukdomen hos dem hade internaliserats och kronifierats och blivit en somatisk sjukdom! (oavsett hur den startat!).

Sekundärvinst oavsett om den ernåtts genom simulerad sjuklighet eller omedveten intention är något helt annat och behöver inte alls i sig bekräfta det bakomliggande lidandet utan kan snarare befästa symtombildningen då den betalar sig.

*När inträffade insjuknandena i relation till den massmediala hysterin? När inträffade vändningen i förhållande till samhällets och vårdens attityd? Kan de geografiska olikheterna i spridningen av endemin knytas till olikheter i attityderna i bemötandet av dessa människor i olika delar av Sverige? Varför insjuknade så många i Stockholm (153 redovisade fall 2005) och så många färre i Skåne och Västsvrige (34 resp 56)?*

\*

Föreställningen om manipulation, vanvård och förgiftning som orsak till endemin av apatiska barn hade (och har!) högt och bestående förklaringsvärde i det svenska samhället. – Den uppfattningen skyddar mot den skam och skuld som är förknippad med möjligheten att flyktingfamiljer som söker skydd hos oss blir sjuka i mötet med vår kultur.

Socialstyrelsens hållning har alltså hindrat systematiserad och vetenskaplig kunskapsinsamling och uppföljning – och mycket av materialet från hela perioden har anekdotisk prägel och intellektuella auktoritära resonemang baserade i teorier utan belägg i just den här situationen.

Merparten av de personer som hade övergripande ansvar för problemet ”de apatiska barnen” hade inte hade någon som helst egen *personlig erfarenhet* av dessa barn och familjer. De hade alltså inte några störande autentiska evidensupplevelser som kunde väcka empatisk smärta. – Konsensus i sig har för övrigt inte något vetenskapligt evidensvärde utan är istället principiellt riskabel för att den kan vara emminensbaserad!

Man kan inte belasta den politiskt tillsatta utredaren för den obefintliga medicinska utredningen och de mycket destruktiva följderna av denna brist – det är Socialstyrelsens ansvar. Utredaren kan inte heller ansvarsgöras för brotten mot medicinsk etik och FN:s barnkonvention. Socialstyrelsen och den ansvariga specialiteten får dela detta.

Det är dock ytterst den enskilde läkarens personliga ansvar att ta ställning till om beteckningen ”asylbarn” skall få underkänna läkarens egen medicinska bedömning av ett barns vårdbehov.

Människors trygghet i sjukvården är i hög grad beroende av läkares personliga lojalitet med den medicinska etiken och av läkarens vetenskapligt kritiskt granskande av de egna bedömningarna.

Barnpsykiatrins ledning visade väsentliga avsteg från vården som symbol för humanitär godhet i en neutral fredad zon. Bristen på empatiskt skyddande förhållningssätt för lidande barn var uppenbar till förmån för ett förhållningssätt som bara var grupp-psykologiskt *teoretiskt* försvarbart? – Kanske är också just läkares och vårdens misstänkliggörande och ickebekräftande det som blir det tyngsta för människor som av personliga anledningar har förlorat tilltro.

Kommer ”de apatiska barnen” initiera en fördjupad diskussion om läkares etiska ansvar och autonomi gentemot politiska mål? Är det för mycket skam i det hela och är närheten för stor till andra medicinhistoriska politiska erosioner av den medicinska etiken? Och är förhållandena alltför komplicerade i den heterogena väven mellan den sjuka individen, familjens situation, gruppen av asylsökande

och det svenska samhället och medias spretande inflytande för att utgöra ett alternativ till den enklare och skuldavvärijande uppfattningen om att kapitlet med de apatiska barnen handlade om barnmisshandel och asylturism?

Hur hade det hela utvecklats om den traumatiska bördan hos dessa familjer, utan formellt flyktingstatus, omedelbart identifierats, respekterats och bekräftats vid ankomsten till Sverige?

Hur förhåller vi oss inför alla de nyinsjuknade apatiska barnen?

Göran Bodegård